Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social
S/C

Versión Taquigráfica N° 2258 de 2014

AUTISMO, ENFERMEDAD CELÍACA, OBESIDAD Y DIABETES

Exposición de la Directora Nacional de Salud

Versión taquigráfica de la reunión realizada el día 2 de setiembre de 2014

(Sin corregir)

PRESIDE:	Señora Representante Berta Sanseverino.
MIEMBROS:	Señores Representantes Antonio Chiesa Bruno, Ivonne Passada y Daniel Radío.
INVITADOS:	Señora Directora Nacional de Salud, doctora Marlene Sica.

SEÑORA PRESIDENTA (Sanseverino).- Habiendo número, está abierta la reunión.

Esta Comisión tiene mucho gusto en recibir a la Directora General de Salud, doctora Marlene Sica, a los efectos de referirse a varios proyectos de ley a estudio, respecto de los cuales quiero destacar la labor del señor Diputado Chiesa Bruno, quien ha dado impulso a varios de ellos.

SEÑORA SICA.- Agradezco que me hayan recibido.

Como sé que el tiempo es escaso, he traído una carpeta para cada uno de ustedes y para la Secretaría -que también les llegará en formato electrónico- con un análisis sobre cada uno de los cuatro anteproyectos de ley, siguiendo la metodología de trabajo de la Comisión de comparar el proyecto inicial con los cambios propuestos y los comentarios que se formulan desde el Ministerio de Salud Pública. De cada uno de los proyectos voy a destacar determinados aspectos y a lo que no me refiera es con lo que estoy de acuerdo. En realidad, no estoy en desacuerdo con ningún aspecto pero tengo algunas sugerencias con carácter de aporte.

El proyecto de ley vinculado a la enfermedad celíaca se enmarca en la incorporación de algunas modificaciones e incorporaciones al articulado de la Ley Nº 16.096. Estamos absolutamente de acuerdo y solo resaltamos algunos de los aspectos que desde el Ministerio se han trabajado y que, en el marco de las políticas públicas vinculadas a este tema, es bueno que consideren a modo de recordatorio. En una de las hojas he destacado en rojo algunos aspectos aportados en conjunto con los integrantes de la Asociación Celíaca del Uruguay, quienes cuentan con nuestro aval, que no están considerados en este proyecto y que podrían incorporarse -lo digo como sugerencia- para "aggiornarlo". Esta es solo una sugerencia, ya que no pretendo plantear modificaciones que ustedes no entiendan pertinentes.

En Uruguay se han logrado avances sustanciales respecto al abordaje, el diagnóstico precoz y el tratamiento de la enfermedad celíaca y la inserción de los pacientes que la padecen, pero resta muchísimo por hacer. El paciente celíaco no necesita ningún tratamiento ni terapia farmacológica específica sino una alimentación libre de gluten para la remisión de los síntomas. Por lo tanto, todas las medidas que tomemos para facilitar el acceso a los alimentos libres de gluten favorece la mejoría. Y eso no solo pasa por las autoridades sanitarias, ya que tiene que ver con el rotulado correcto, identificación en la elaboración y la disminución de los costos de los productos. Respecto al resto del articulado, estoy totalmente de acuerdo.

Desde la Dirección General de Salud queremos destacar algunos elementos respecto al proyecto relativo a las personas con trastornos generalizados del desarrollo de aspecto autista. Desde el año pasado, Uruguay cuenta con un Plan Integral de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras que es una herramienta fundamental desde el punto de vista estratégico en el diseño de políticas públicas, y esta patología estaría bajo el paraguas de los grandes lineamientos allí desarrollados que, por suerte retoma este proyecto de ley. Si bien comparto el aspecto técnico e institucional vinculado con el articulado, me tomé el atrevimiento de corregir algunos puntos vinculados con la redacción. Por ejemplo, en lo que tiene que ver con la terminología que se utiliza, sugerí que se use el término "persona" o "paciente" en lugar de "enfermo". Dado que el resto del articulado estaba tan bien desarrollado, fui un poco más allá y me tomé ese atrevimiento, que se refleja en la tercera columna del comparativo.

En el mismo sentido, en el artículo 6º, que refiere a los aspectos médico sanitarios, sugerí correcciones sobre algunos términos que estoy segura que responden a errores de tipeo. Cuando se hace referencia a los efectores de salud, se habla de los efectores de salud en general y no de los efectores de salud pública.

De ese resorte son las aclaraciones y comentarios que planteé. Por supuesto, ya lo hablé con la Presidenta de la Comisión a efectos de que no se tomara esas correcciones como un planteo atrevido de mi parte.

Asimismo, expresé algunos aspectos generales, que están expuestos en el comparativo.

En lo personal -lo planteé en varias oportunidades-, expreso que ojalá este proyecto de ley pueda ser abordado, al igual que el de la enfermedad celíaca, y que ambos puedan estar en condiciones muy favorables para ser aprobados, porque se daría respuesta a un colectivo muy importante, con el que el país tiene una gran deuda. Ojalá se puedan abordar y dar respuesta no solo a las familias, sino también a los pacientes que los padecen y a la sociedad toda. Realmente, estos asuntos son aspectos muy importantes y sensibles vinculados con los trastornos generales del desarrollo y, concretamente, del espectro autista.

Con respecto al tercer proyecto de ley, vinculado con la obesidad, planteo algunos comentarios en la misma línea que en los proyectos anteriores. Fundamentalmente, me parece importante destacar algunas consideraciones. Si bien comparto de forma general el articulado y el espíritu de la norma vinculada con esta iniciativa, hay algunos puntos que creo necesario plantear.

Concretamente, en el artículo 3º se establece que el Ministerio de Salud Pública será el organismo competente para garantizar no solo la protección, sino el tratamiento integral ante esta condición. Más allá de que nosotros quisiéramos cambiar la realidad, esta nos excede. Me refiero a las competencias del Ministerio de Salud Pública, la autoridad regulatoria en este caso, en lo que respecta a los organismos formativos de recursos humanos. Más allá de las opiniones de cada uno -podremos discutir sobre lo que consideramos mejor en otra oportunidad-, en el momento actual, el Ministerio de Salud Pública no tiene la competencia de plantear, para nuestro sistema, quiénes serían los recursos humanos formados, en qué calidad y en qué número. Esto es resorte de otra discusión, que sería bien interesante tenerla en algún momento. No obstante, en el momento actual, el Ministerio de Salud Pública no tiene esta competencia. No digo que esté en desacuerdo con lo que se plantea -dejo mi opinión personal para otra discusión-, pero sí quiero aclarar que si se aprueba este proyecto con el articulado tal cual está, sería un error, desde ese punto de vista.

Por otra parte, si bien se deja establecido un aspecto, me importa que sea destacado. Me refiero a que debería quedar claro que las instituciones formadoras de recursos humanos, sean de la Universidad de la República o no -tanto públicas como privadas-, deberán trabajar en conjunto con la autoridad regulatoria a efectos de diseñar guías y protocolos de atención de esta enfermedad. Eso es fundamental. Si bien esto se hace en la práctica diaria, con mayor o menor respuesta, es uno de los elementos que queremos resaltar. Excede a mi persona plantear -por eso lo puse a modo de comentario- si eso se regula a través de un marco normativo de

estas características o no. Simplemente, comento la necesidad y un anhelo que desde la Dirección General de Salud se plantea.

En el mismo orden, en el artículo 4º se establece la creación en el ámbito del Ministerio de Salud Pública de una comisión, que tendrá determinada integración. Considero que sería muy importante incluir a otros Ministerios vinculados con este tema, como los Ministerios de Turismo y Deporte, y de Educación y Cultura, así como a la Academia. Me parece que será fundamental tener la visión integral a través de la intersectorialidad real y no de intenciones particulares de cada uno -que por suerte existen-, ya que es necesario el abordaje integral de esta patología en un contexto en el que todas las visiones estén representadas, independientemente de la magnitud de la representación. Ya que se plantea crear una comisión, me parece necesario que allí estén contempladas otras miradas de esta problemática.

El siguiente proyecto de ley refiere a la creación del Programa Nacional de Diabetes; esta iniciativa fue una de las más comentadas y sobre los que más se ha trabajado en conjunto en la Comisión. En realidad, de manera general no tengo ninguna observación desfavorable que realizar, aunque me gustaría hacer algunos comentarios -en la misma línea que el proyecto anterior- sobre la integración de la Comisión a que se hace referencia. Sin duda, estará integrada por el Ministerio de Salud Pública, pero creo que también debería incluir a la Academia, y no solo a la Cátedra, sino también a las Asociaciones y Sociedades Científicas, y a diferentes organizaciones. Si bien esto está establecido en el artículo modificativo planteado por el señor Diputado Chiesa, me parece que se debería desarrollar un poco más lo relativo a la integración de la Comisión.

En el Capítulo II se hace referencia a las funciones del Programa, y tengo una preocupación en este sentido, la que ha quedado plasmada en otras oportunidades en las que he concurrido a esta Comisión. Concretamente, me refiero al hecho de que el Programa Nacional de Diabetes -al igual que otros programas o planes nacionales- debería estar integrado en el marco del plan nacional de enfermedades crónicas no transmisibles, ya que comparte la mayor parte de los lineamientos, herramientas y principios generales. Por lo tanto, podríamos enmarcar este Programa en ese plan. ¿Por qué digo esto? Porque en el artículo 3º de este proyecto se dice que el Programa Nacional de Diabetes puede ser autónomo -aunque cada uno de los programas puede serlo en su funcionamiento-, pero necesariamente debe compartir los lineamientos generales del abordaje de las enfermedades crónicas no transmisibles, a fin de llevar a cabo un tratamiento integral de este tipo de afecciones.

Por supuesto, en cada uno de los artículos se hace referencia a elementos específicos, pero me parece importante señalar -esto ya lo he manifestado en varias oportunidades- que cuando se habla de insumos se debe ser cauteloso; en realidad, se deben incluir todos o ninguno. Por ejemplo, estoy pensando en las bombas de insulina, que es un tema muy complejo, no desde el punto de vista de su resolución, sino en cuanto a los costos, a las indicaciones y a otros aspectos, que si bien son resorte de la reglamentación posterior, en una ley de estas características no se podrían omitir. Esa es mi opinión, aunque sé que en la reglamentación se establecerá la forma de implementar la iniciativa.

Por otra parte, en el artículo 12 de este proyecto se hace referencia a la Administración Nacional de Educación Pública, a los elementos de prevención y, fundamentalmente, de difusión de los aspectos relativos a este tema. En ese sentido, quisiera decir que lo que no podemos desconocer en el momento actual es que existen herramientas informáticas, como el Plan Ceibal, que permiten que se acceda a este tipo de información. Además, la Administración Nacional de Educación Pública, en el contexto de la Comisión intersectorial ha trabajado en la implementación de cantinas y quioscos saludables en centros educativos, y para ellos las herramientas informáticas son muy importantes. Me pareció que esta era una buena oportunidad para señalar ese aspecto, aunque sé que ustedes lo tienen claro.

Esto era lo que tenía para decir con respecto a estos proyectos de ley.

Por otro lado, si el señor Diputado Chiesa y la señora Presidenta de la Comisión me permiten, quisiera recordarles que hay otro proyecto de ley que también estamos analizando. Me refiero al Certificado de Defunción, que los señores Diputados no tienen en la carpeta que les entregué debido a que se encuentra en otro estado de avance. En realidad, recién el día de ayer mantuvimos un intercambio sobre esta iniciativa, pero si la señora Presidenta de la Comisión y el señor Diputado Chiesa lo entienden pertinente puedo hacer algunos comentarios generales y enviar más adelante los detalles específicos por escrito.

SEÑOR CHIESA.- En primer lugar, quisiera agradecer la presencia de la Directora General de Salud, la doctora Sica, y destacar el importante trabajo realizado, ya que con su exposición ha ilustrado a los integrantes de la Comisión.

En realidad, creo que deberíamos tratar el proyecto relativo al Certificado de Defunción, considerando que ya lo estábamos analizando y conversamos sobre el tema de manera informal con la doctora Sica. Además, nos tomamos el atrevimiento de realizar alguna nuevo agregado sobre el tema a fin de compartirlo con los compañeros de la Comisión.

En realidad, cabe aclarar que estamos en un momento muy especial y que disponemos de poco tiempo para considerar los diferentes proyectos de ley. Por lo tanto, debemos ser realistas en cuanto a los temas que realmente podemos llevar adelante. Por lo tanto, me gustaría saber cuáles son las prioridades del Ministerio en cuanto a estos temas, a fin de intentar aprobar alguno de estos proyectos en el poco tiempo que disponemos.

Si la señora Presidenta me lo permite, quisiera repartir entre los compañeros de la Comisión algunas de las modificaciones que realicé, las que acabo de entregar a la doctora Sica. Por lo tanto, me gustaría escuchar la opinión de la señora Directora sobre los temas que conversamos con ella.

SEÑORA SICA.- En primer lugar, quiero agradecer la receptividad de los señores Diputados en cuanto a los meros aportes que puedo realizar, no solo desde el punto de vista profesional, sino también en cuanto a las prioridades que tiene el Ministerio, tema planteado por el señor Diputado Chiesa.

Si bien cada uno de los proyectos de ley que se están analizando son diferentes, en los documentos traté de plasmar que hay diferentes grados de avance en cuanto al abordaje de los distintos temas desde el punto de vista de una política pública.

Sin duda, algunos de estos proyectos se podrían concretar, pero el momento del período en el que nos encontramos no nos permiten hacerlo. Por ejemplo, el relativo a la enfermedad celíaca es imperioso llevarlo adelante a fin de dar respuesta a los pacientes que padecen esta enfermedad, pero tenemos una gran dificultad en el momento actual para concretarlo, ya que tenemos dificultades para disminuir las barreras económicas que existen en cuanto al acceso de los alimentos. Entonces, por más que se quisiera aprobar ese proyecto, ahora no se podría llevar a cabo en la vida real. Por lo tanto, si bien es una prioridad, de forma muy atrevida me animo a decir que no valdría la pena ocupar el tiempo en este proyecto sabiendo que no va a tener el impacto que nosotros queremos

Por supuesto que esta es una observación personal; puedo estar sujeta a errores en la interpretación que estoy realizando.

Diferente es el caso del anteproyecto vinculado a autismo, que tiene un contenido programático, en el sentido de que da lugar al marco general, a fin de que la reglamentación posterior se pueda llevar adelante sin mayor desagregación.

A su vez, en cuanto al proyecto vinculado a la diabetes -hoy hablé del tratamiento y de algunos de sus aspectos-, interpreto que tenemos la misma dificultad que con el de la enfermedad celíaca, más allá de las diferencias entre uno y otro. Y en lo que refiere al proyecto de obesidad, entiendo que estamos en una línea intermedia.

En resumen, si bien todos los proyectos son prioritarios, de estos cuatro, me parece que el de trastornos generalizados del desarrollo del espectro autista podría ser tratado por la Comisión, dejando los otros lo más cerrados posible, pero teniendo en cuenta las consideraciones que hice previamente.

Más allá de esas iniciativas, la relativa a los certificados de defunción me parece, no solo una necesidad, sino también una prioridad, para discutirlo y trabajarlo. ¿Por qué? Porque, tal como comentaba informalmente con el Diputado Chiesa y la Diputada Sanseverino, es necesario mejorar -si bien no debe ser modificado totalmente- el marco normativo vinculado al certificado de defunción, que es algo vetusto; es de 1889 la reglamentación que tenemos. Y lo bueno es que con poquita cosa realmente podemos dar respuesta a las

necesidades que tenemos, sin generar resistencias muy importantes, porque son conceptos muy generales los que se plasman en el ámbito de una ley, lo que después la reglamentación podrá retomar en algunos aspectos.

En esa línea quiero hacer un preámbulo, porque hay cosas que no tienen por qué conocerlas: Uruguay es catalogado por la Organización Mundial de la Salud como un productor de estadística de mediana calidad. Esto no es porque no crean en los valores de los datos que brindamos sino por algo que está pasando hace un tiempo. El sistema de codificación del CIE- 10 es un sistema médico de codificación que establece específicamente que cuando, por diferentes circunstancias, el médico no firma el certificado de defunción, pasa a una identificación y un reconocimiento por médico forense, quien, en el ejercicio de su profesión, si no hay una evidencia clara de muerte violenta, lo cataloga como Código R -"R" de reconocimiento- y, por lo tanto, no sabemos cuál ha sido la causa de muerte. A lo largo de los últimos años, ha habido un aumento de los Códigos R y, desde el punto de vista de la autoridad sanitaria, determinado porcentaje de certificados de defunción quedan sin causa de muerte. Eso realmente es un problema. Y la causa inicial del aumento de Códigos R obedece a una negación de los médicos a firmar los certificados de defunción. Las causas de esto son múltiples. Una de ellas es que los profesionales -me separo porque yo no lo veo así- entienden que no están respaldados por el marco normativo para firmar el certificado de defunción en determinadas circunstancias.

A su vez, el hecho de ser catalogados como país productor de estadísticas de mediana calidad hace que la Organización Mundial de la Salud nos establezca un coeficiente de corrección, por llamarlo de alguna manera. Eso implica que, por ejemplo, para la mortalidad materna nos aplica un coeficiente de corrección de 1,5. Eso hace que los datos que tenemos para el resto del mundo estén aumentados en ese coeficiente de corrección, debido a que de forma general hemos aumentado los Códigos R.

En definitiva, se puede hablar de forma mucho más específica sobre este tema, pero esto explica por qué es muy importante trabajar en el proyecto de certificado de defunciones.

Concretamente, lo que figura establecido en rojo son los comentarios que hago respecto del articulado, que el Diputado Chiesa tuvo la generosidad de integrar directamente al texto original.

Insisto en que esto es una necesidad y una prioridad. Cabe agregar que los colectivos médicos y, concretamente, la cátedra de medicina legal han trabajado en esto que se ha agregado y yo simplemente fui una mera conductora de estos aspectos.

SEÑORA PRESIDENTA.- Muchas gracias por su explicación.

La verdad es que nuestros tiempos son muy acotados, dado que tenemos Asamblea General a la hora 15.

De cualquier manera, quiero hacer un comentario. En varios temas se habla de "formación". Ustedes siempre aclaran que el Ministerio no hace "formación" y me parece que nosotros queremos hablar de sensibilización. Cuando se hacen las diferentes campañas, en definitiva, lo que se pretende es trasmitir un mensaje de cómo construir una vida más saludable, estableciendo los parámetros. Entonces, me parece que la idea es dejar el texto, utilizando el verbo que corresponda.

Particularmente, tengo un especial deseo -creo que los demás colegas también- de recibir información sobre el Plan Integral de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras. Sé que hace poco que se formó y entendí que estaba funcionando en el BPS, pero debo estar confundida; lo entendí así porque lo dijeron en la televisión. Lo que reclaman muchos colectivos es la falta de conocimiento y de capacidades técnicas para el abordaje de estos temas; para ello, se requiere un espacio muy articulado, con la presencia de las familias, los técnicos y la academia. Entonces, quisiera que nos alcanzara información sobre esta cuestión y que nos dijera en qué nivel funciona.

SEÑORA SICA.- El Plan Integral de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras se creó a propósito de una iniciativa personal e institucional que se enmarcó bajo la Dirección General de Salud; cuenta con principios y herramientas claramente establecidas que no tengo inconveniente en alcanzar a la Comisión porque es algo público.

Este Plan Nacional consta de tres grandes bloques: el laboratorio de pesquisa a nivel prenatal, la asistencia y la prevención general, con el abordaje a las familias.

El componente asistencial en el mundo -Uruguay también debe llevarlo adelante- debe tener una atención integral y centralizada. Por lo tanto, ante estas patologías, se promueve y se establece la creación de centros nacionales de referencia de atención. Todos saben que Uruguay cuenta con profesionales muy bien capacitados y sería inadmisible tenerlos desagregados. Fue así que el Ministerio de Salud Pública, en mayo de este año -a través de una resolución ministerial-, reconoció la creación del Sistema Nacional Único de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras sito en el BPS como centro nacional de referencia. Quizás esa haya sido la confusión en los medios de prensa.

Además, desde el punto de vista técnico, estamos finalizando los protocolos de atención y derivación de pacientes y de referencia y contrarreferencia, en principio, de seis patologías, entre ellas, la fibrosis quística.

Será un placer alcanzar a la Comisión todos los avances vinculados con este tema.

SEÑORA PRESIDENTA.- Valoramos mucho toda la información que nos brindó la doctora Sica y le agradecemos su presencia.

Se levanta la reunión.